IN QUESTO NUMERO

Foto I copertina *Tommaso Bertolini*

Ombre e Luci 127

Trimestrale Anno XXXII n. 3
Luglio - Agosto - Settembre 2014
www.ombreeluci.it

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983
ISSN 1594-3607

Responsabile Sergio Sciascia
Direttore Cristina Tersigni
Redazione Rita Massi
Fotocomposizione Matteo Cinti

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 9,30 alle 12,30
Telefono e fax 06 63 34 02
E-mail: ombreeluci@gmail.com

Stampa:
Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. Viale Enrico Ortolani, 149/151 Roma
Finito di stampare nel mese di settembre 2014

Poste italiane sped. abb. post. di 353/03 (conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa €16,00
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. 55090005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta **IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Custodi della speranza

Negli ultimi anni molti papà hanno raccontato e descritto il particolare legame d'amore per i loro figli portatori di un handicap, parlando e scrivendo della loro esperienza, non trascurando il loro dolore e la loro rabbia, ma condividendo nuovi modi di star con loro, inventando attività perché dopo la scuola trovino un possibile e relativo spazio di autonomia. Uno degli ultimi libri usciti, *Alla fine qualcosa ci inventeremo,* che recensiremo, è scritto da Gianluca Nicoletti, papà di Tommy, un ragazzo autistico, e affronta le gravi preoccupazioni di un padre rispetto al *dopo di noi.*

Sulla rete i papà trovano certamente un trampolino in più e sono molti quelli che descrivono le loro esperienze. Uno di loro, questa estate, ha percorso il cammino di Santiago con i due figli di 12 e 8 anni, il primo dei quali autistico, per sensibilizzare al diritto al movimento, al trasporto accessibile, alla partecipazione ad attività culturali, ricreative e sportive. Alcuni fondano associazioni e insegnano ai loro figli attività decisamente nuove, come quella del carpentiere o di addetto alle consegne (*L'emozione non ha voce*, n.125). L'attenzione nei confronti dei papà è senza dubbio maggiore. In Francia, nella scorsa primavera, è uscito un film *De toutes nos forces,* di Nils Tavernier, che ha tratto ispirazione dalla vera storia di un padre e di un figlio con un handicap neuro-motorio: i due hanno reso pubbliche le loro battaglie partecipando a molte gare di triathlon negli Stati Uniti. Sempre in Francia, la rivista *Declic*, l'associazione francese per la lotta alle miopatie -*AFM*- e *Leroy Merlin* organizzano da

diversi anni un concorso per premiare le migliori idee di papà amanti del bricolage e di mamme creative, per l'aiuto al quotidiano e all'autonomia dei propri figli con handicap, con risultati davvero interessanti. Non sappiamo se anche in Italia esista una cosa simile: magari qualcuno di voi può segnalarcelo.

Insomma, se è vero che per nessuno è scontato e facile raccontare la propria difficile esperienza, forse in passato lo era ancor di più e soprattutto per i papà. In trent'anni di Ombre e Luci e in 126 numeri ce ne sono stati solo due o tre dedicati ai padri… Diceva uno di questi, "sono un papà ed ho imparato ad essere sottinteso.." (P. Bertolini). È anche vero, d'altronde, che spesso i papà hanno rifiutato più delle madri un rapporto con il figlio con handicap.

Forse qualcosa sta cambiando? Già con Mariangela avevamo deciso che fosse arrivato il momento di riparlarne: proviamo a farlo con l'aiuto di alcuni papà che hanno accettato di condividere le loro esperienze e i loro sentimenti con Ombre e Luci.

Tutto questo ci parla della speranza che anima un padre che rimane, comunque, accanto ai suoi figli, nonostante gli sbagli e i limiti di ognuno…che coltiva e custodisce i sogni possibili, per loro e con loro… e testimonia così "la speranza per la vita, per il bene che c'è in essa, nonostante tutto il male e il dolore che quotidianamente sperimentiamo" (F. Nembrini) dando un senso allo stare al mondo di ogni figlio.

Cristina Tersigni

Vogliamo **ricordare e raccontare Mariangela** anche a chi non l'ha conosciuta attraverso **racconti**, **testimonianze e foto**, in un prossimo numero **dedicato a lei**.

Partecipate anche voi alla realizzazione di questo numero!

Dialogo aperto

Le vostre lettere a:
ombreeluci@gmail.com

Ombre e Luci
Via G. Bessarione, 30
00165 Roma

Carissimi,

ho saputo in ritardo che la cara Mariangela se ne è andata. Avevo cominciato a scriverle una lettera scusandomi per il lungo silenzio. Ma sono stata male, piena di acciacchi, sono caduta (87 anni, dichiarata ormai invalida anch'io, oltre alla mia unica figlia convivente, disabile gravissima dalla nascita, che ha compiuto 55 anni a Ferragosto e che sta molto peggio di me…) E allora ho riscritto la lettera a Mariangela.

Eccola.

Carissima Mariangela, ci rivedremo presto perché anche il mio tempo terreno sta concludendosi.

Amica cara dei tempi lontani, forse ricominceremo a parlare dei nostri amati handicappati, realtà tenera e drammatica, te con il tuo sorriso (Ombre e Luci) io sempre arrabbiata contro uno Stato "sordo, cieco e diversamente abile"…

Abbiamo corso per tanti anni verso la stessa meta, lungo strade diverse, ma parallele.

Cara Mariangela, a presto, con tanto affetto, la vecchia amica.

Cecilia

La fotografia di Mariangela, stampata sulla copertina dell'ultimo numero di "Ombre e Luci", è la più appropriata per mostrare chi lei fosse: semplice, spontanea, accogliente, sempre disponibile ad ascoltare e condividere. Il mio primo incontro con lei, è avvenuto in occasione di una della tante riunioni fra gruppi, nell'anno 1984: da poco e con qualche perplessità, con mio marito e nostro figlio, affetto da molteplici gravi disabilità, eravamo entrati a far parte della Comunità di San Francesco, di Roma, e non ci sentivamo ancora del tutto ambientati. Con il suo sorriso e la sua affabilità, aveva voluto conoscere la nostra storia, che aveva ascoltato con la comprensione di chi conosce a fondo le problematiche di cui parlavo, come una sincera amica.

L'ultimo di tanti incontri è avvenuto, invece, in occasione di una riunione organizzata dal "Carro", la Casa Famiglia presso la quale è inserito, da alcuni anni, nostro figlio. Dopo aver ascoltato con il consueto interessamento, le più recenti notizie sulla situazione di Alberto, mi ha chiesto se avessi mai pensato a scrivere i tanti eventi che hanno caratterizzato la vita di Alberto, e come noi li abbiamo affrontati, dicendosi certa che la nostra storia avrebbe potuto essere di aiuto ad altri genitori e, quindi, invitandomi a farlo.

Forse anche per quel suo suggerimento ho, pian piano, messo sulla carta i tanti ricordi, un "diario postumo" che se non sarà utile ad altri, certamente lo è stato per me, riassumendo il senso della mia vita. Anche di questo sono grata a Mariangela.

Grazia Maria

Essere padre

Il lato 'B'

Sono il papà di tre splendidi bambini. Matteo 9 anni, il primogenito, il "principe" di casa, colui che per me e mia moglie ha costituito il cambiamento del nostro matrimonio, allevato con cura a volte fin troppo maniacale. Poi è arrivato Simone, che ora ha 6 anni, ed è affetto da una rara sindrome genetica (gli abbiamo fatto un pezzo di cromosoma 15 in più) e la nostra vita è definitivamente cambiata. Infine è "atterrata" Francesca, 3 anni, il terremoto di casa, voluta inizialmente per il desiderio di avere un altro figlio normale e darsi sostegno reciproco con Matteo in futuro nella gestione delle difficoltà di Simone, ma ora sconfinatamente amata semplicemente perché è un amore di bambina senza regole, perché è la terzogenita, perché è una femmina e quindi molto sveglia, perché abbiamo Simone con i suoi problemi e noi siamo stravolti, e lei lo capisce e fa di noi ciò che vuole!

Simone ha un grave ritardo mentale, non comunica, il suo livello di autonomia è minimo, non mangia da solo (ma all'asilo dove è meno viziato invece

a volte si!), ha il pannolino, non parla, non indica, manifesta pochissime emozioni, tutte espresse solo con il pianto. Vivere ogni giorno con un figlio da accudire con cui non esiste praticamente relazione, con il quale soprattutto mia moglie affronta una fatica fisica e psicologica, enorme con gli immaginabili impatti sulla relazione tra noi due, può essere compresa solo da chi ha vissuto o vive un'esperienza simile.

Quando mi hanno chiesto di scrivere un articolo su di me, come papà di Simone, mi sono ricordato di quando, 5 anni fa, appena ricevuta la diagnosi di Simone, ho passato tanto tempo su Internet e sui libri a capire cosa sarebbe accaduto a lui (prima di tutto), a noi come famiglia ed a me come padre. Ho ammirato, leggendone articoli, interviste e libri, ed incontrato padri straordinari che vivono la disabilità dei propri figli come una ricchezza, una fortuna, sempre allegri e sorridenti, forti e determinati, insomma praticamente perfetti.

Considerando anche che l'80% dei matrimoni in cui è presente un figlio disabile naufragano sostanzialmente per l'abbandono da parte dell'uomo, ho fatto di tutto per assomigliare ai papà di cui sopra e salvare il nostro matrimonio, e francamente credo (o meglio spero) di esserci, per ora, riuscito.

Ho capito a mie spese (mia moglie non ancora e ne sta pagando le conseguenze con il suo lavoro) che se non sorridi, se non sembri la persona più felice del mondo, se la disabilità di tuo figlio per te non è altro che una delle tante curiose novità che la vita ti ha portato, rimani semplicemente solo, e messo da parte. E sì, perché agli altri nulla importa dei tuoi problemi, al massimo ti compatiscono ma sono pronti a voltarti le spalle. Ed ancor peggio vengono messi da parte anche gli altri figli sani. E questo è devastante per un genitore.

In questi anni ho cercato di costruire, e lo continuerò con determinazione nel tempo che verrà, quanto possibile per garantire a Simone un futuro dignitoso ma soprattutto di mantenere unita la famiglia, di lavorare incessantemente con gli altri due figli per permettere loro di crescere con la ricchezza dell'amore per una persona in difficoltà in casa, di dare loro le medesime opportunità dei loro amici/compagni.

Siamo tutti coinvolti nelle iniziative delle varie associazioni di cui facciamo parte, trascorriamo vacanze e momenti speciali con tante altre famiglie di disabili, ma allo stesso modo quando possibile portiamo Simone alle attività degli altre due bambini, per essere tutti insieme una “Famiglia”.

Però esiste il lato ‘B’.

Il lato ‘B’ è quello che nessuno vede, e nessuno deve neppure immaginare. Sono le lacrime interiori di un padre che mentre accompagna con gioia a scuola Simone, camminando finalmente insieme mano nella mano (ci sono voluti anni di terapie a causa del ritardo psicomotorio di cui è affetto), deve dimenticare che anche oggi non verrà salutato quando lo lascia in classe, non riceverà un bacio o un sorriso. Sono le lacrime di un padre che vorrebbe poter andare un giorno a mangiare una pizza tutti insieme con la sua famiglia, oppure semplicemente fare una passeggiata in bicicletta. E' la consapevolezza che per noi l'ordine naturale degli eventi non esiste: quando i figli cresceranno

a me ed a mia moglie non sarà concesso di poter affrontare la vecchiaia con serenità affrontando l'inesorabile susseguirsi del tempo perché avremo sempre un figlio da accudire. La difficoltà ad accettare di dover cancellare i propri sogni individuali e familiari, di essere consapevole che non si può mai staccare "la spina" per un momento di sollievo, anche solo psicologico. La paura di non aver più la forza fisica per gestire l'irruenza di un futuro giovane uomo che è un disabile mentale. La necessità di non dimenticarsi mai che bastano alcuni secondi di distrazione, in ogni momento della giornata, e l'irreparabile possa accadere. La fatica nel combattere i pregiudizi, le quotidiane battaglie per i diritti dei disabili, i tagli all'assistenza, agli insegnanti di sostegno, la lista è infinita.

È il dolore enorme per non saper rispondere alle domande che mi sono state poste dalla redazione per questo articolo: "come senti che è tuo figlio, in cosa ti sei riconosciuto in lui, cosa vi piace fare insieme, o cosa ti piacerebbe fare con lui, cosa sogni per lui, quale idea di autonomia è possibile, come lo hai aiutato a maturare, sei orgoglioso di lui, cosa ti meraviglia in tuo figlio". Semplicemente perché non ho risposte, perché Simone è un disabile mentale grave, non conosco le sue emozioni, i suoi pensieri, i suoi desideri! L'unica domanda che mi pongo da sempre è: Simone è in grado di percepire la sua diversità rispetto agli altri, percependone dolore, oppure è felice nella sua semplicità. A me, come padre, Simone sembra felice, e mi basta, alleviando (ma non cancellando) il dolore per tutto il resto.

Ho voluto scrivere queste poche righe, in un pomeriggio di luglio quasi autunnale, perché i lettori che avranno avuto la pazienza di arrivare fino in fondo all'articolo ricordino che se incontreranno in futuro una famiglia con un figlio disabile, e se i genitori di questa famiglia sembreranno ragionevolmente felici, socievoli e ben disposti, non dimentichino che in questi genitori esiste il lato 'B'. Semplicemente saranno stati così abili da nasconderlo nel profondo del loro cuore in modo che nessuno se ne accorga.

Lorenzo Cerutti

Essere padre di un figlio disabile

Essere padre di un figlio disabile: se si guarda dall'esterno sembra una situazione anomala, mentre se la si vive senza rifiutarla o ritenerla punitiva finisce per non essere troppo diversa da una delle tante in cui ci si può trovare nella gestione di una famiglia.

Non vorrei essere frainteso: non è situazione piacevole, specie nei momenti iniziali, ma va affrontata al meglio per il bene di tutti. Nel caso di Alberto la questione è stata facilitata dalla doppia condizione di primo figlio, rimasto unico, e di disabilità sin dalla nascita: la presa di coscienza della situazione è stata progressiva con in sottofondo la speranza di poter superare, o almeno migliorare, la disabilità stessa e di potersi dedicare solo a lui.

Di contro, mancavano i termini di paragone e molti sono stati i momenti duri: accorgersi che non si comportava come gli altri bambini e sentire, eravamo nei primi anni '70, le ipotesi e le diagnosi più disparate e strampalate poteva condurre alla disperazione ed al rifiuto, piuttosto che alla ricerca di una possibile via d'uscita. Tra l'altro i tempi non erano quelli attuali: i disabili venivano guardati con compatimento, o addirittura con diffidenza, venivano considerati incapaci ed irrecuperabili e, spesso, tenuti a distanza quasi la loro condizione fosse contagiosa: la famiglia era l'unico punto di riferimento con il risultato che, quasi sempre, il disabile viveva parcheggiato in casa senza rapporti col mondo che lo circondava.

Non è stato questo il caso di Alberto che ha sempre partecipato a tutte le normali attività sia nella vita quotidiana, che nelle occasioni di incontro con amici, parenti e conoscenti. Di conseguenza, nei limiti delle sue condizioni, ha finito per condurre una vita

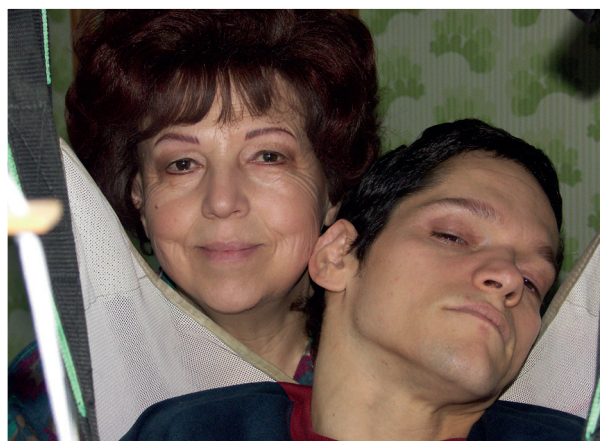
"normale" che gli ha permesso di acquisire tutte le nozioni che erano alla sua portata sviluppando un atteggiamento molto partecipativo e, nel contempo, molto deciso e volitivo sia nei riguardi dell'ambiente che delle persone: non parla ma capisce (se lo giudica conveniente) e, soprattutto, si fa capire con lo sguardo e l'atteggiamento.

E la famiglia? Anch'essa si è adattata; la speranza non ci ha mai abbandonato ed il fatto che Alberto stia bene, non mostri di soffrire, sia allegro e socievole, ripaga ampiamente dei sacrifici che vengono fatti: tutto sommato la situazione non pesa più del dovuto.

Un particolare rapporto di complicità si è stabilito con il padre non sempre disposto, come la madre, a prendere le sue difese… ed Alberto si è prontamente adeguato: indifferenza se non si sente colpevole, moine accattivanti nel caso opposto. Sempre pronto a ripagare con sorrisi le carezze ed i gesti affettuosi nei suoi riguardi, a far notare che il padre non è al suo posto in certe situazioni, a richiedere conforto quando sta male e, non potendo esprimersi, soffre in silenzio.

Vi sono stati anche momenti tristi e preoccupanti: ricordo le nottate trascorse in trepidante attesa degli sviluppi della situazione allietate dal suo sguardo riconoscente e dai suoi sorrisi non appena superato il momento critico.

Oggi, pur essendo mutato in meglio l'atteggiamento nei confronti dei disabili, non sempre gli stessi, spesso ritenuti incapaci, sono inseriti in una vita di relazione che permetta loro di acquisire le poche o molte nozioni alla loro portata. Mi permetto di insistere sulla opportunità di non sottovalutare le capacità di ognuno, consentendo loro di formarsi una propria personalità: sono sicuro che i risultati, anche modesti, ripagano ampiamente dei sacrifici fatti.

Giacomo Romanini

Un panorama da riscoprire

Forse conoscete quel tratto di Aurelia lungo la costa toscana tra Pisa e Livorno. A me piace tantissimo: è una strada antica che, con curve e saliscendi, segue l'andamento della costa senza volerla addomesticare. Da quella strada il mare è vicino e gli orizzonti sono profondi e lontani. Si intuiscono sentieri che scendono giù e che verrebbe voglia di percorrere. D'estate poi c'è tutto un divertente movimento di bagnanti che con posteggi improbabili scende a mare con ombrelloni e asciugamani.

Sono passato tante volte in viaggio sul quel tratto di strada e ogni volta pensavo: "sarebbe bello fermarsi a guardare il paesaggio". Ma la necessità di arrivare vinceva sempre.

Alla fine questa volta è capitato. Ci siamo fermati in un bar con una terrazza a picco sul mare, affacciata sull'orizzonte. C'è un bel sole. Monica tiene in braccio Caterina e cerca di farle guardare il panorama. Caterina lo vedi il mare davanti a te? Cosa vedi Caterina? Cosa pensi? Sei in grado di riconoscermi? Di volermi bene? Sei felice?

Eravamo lì perché Monica e Caterina avevano dovuto fare una settimana di ricovero all'istituto Stella Maris di Pisa. "Bisogna fare una serie di controlli", ci avevano detto i medici. Tac, test valutativi, controlli uditivi etc. etc.. Facevo del mio meglio per seguire i medici, e capirci qualcosa. Ma dentro di me sentivo una voce che mi diceva:

non voglio stare qua, non voglio stare qua… E il risultato di quelle visite era sempre una grande confusione ed una paura crescente. “Forse ha questo, forse ha quell'altro, non sempre si arriva a una diagnosi, col tempo vi abituerete…”. Mi rimanevano più impressi gli sguardi dei genitori nelle sale d'attesa che le parole dei Dottori.

La scoperta della patologia di Caterina è stata graduale. Ma già a partire dal quarto-quinto mese per me e Monica era chiaro che ci fosse qualcosa di serio che non andava. Si trattava di scoprire cosa. È iniziato quindi un giro di medici e specialisti in cui in breve tempo mi sono sentito completamente perso. E se non ci fosse stata mia moglie che tirava le fila io non so che fine avrei fatto.

Quel giorno di fronte al mare credo di aver realizzato veramente cosa stesse succedendo. Quando le ho lasciate all'ospedale di Pisa per tornare da Luca e Saverio mi sono sentito come non mi era mai capitato. Separarci, lasciarle in quel posto così poco ospitale. Mi dicevo: è troppo per me non riesco nemmeno a pensarci. Da solo in macchina poi mi sono sentito in colpa, impaurito e impotente. Per una moglie, per una figlia si vorrebbe essere in grado di risolvere tutti i problemi. Ma io non sapevo cosa fare. Normalmente siamo abituati ad andare in ospedale per guarire. I medici, le medicine sono una parentesi necessaria ma da attraversare nel miglior modo e in meno tempo possibile. Ora il discorso cambiava. Sarebbe stato già molto se fossero riusciti a dirci cosa aveva Caterina e cosa avremmo dovuto aspettarci. Di risolvere il “problema” non ne parlava più nessuno. Come mi sono sentito non riesco proprio a descriverlo. Non sapevo cosa sperare. Nessuno a cui dare la colpa, nessuno con cui arrabbiarsi. Nessuno che poteva modificare la situazione. Guardando Monica e Caterina, cosi belle unite e stagliate tra il cielo e il mare, provavo anche un senso di colpa: è giusto che io mi senta cosi? Caterina cosa c'entra con le mie paure? Perché lei non deve avere un papà felice e entusiasta come i genitori devono essere?

I ricordi di quel periodo sono confusi. Tante novità di tutti i tipi ci avevano travolti ed è passato qualche tempo prima di ritrovare un poco di equilibrio. Il mio obiettivo in quei mesi era riuscire ad essere contento di Caterina. Per me non era semplice: come si fa ad essere contenti di tua figlia se nel suo modo di essere c'è una patologia che nessuno vorrebbe ci fosse?

Credo di essere partito in primo luogo da lei. Mi ricordo che pensavo: se lei è felice e serena va tutto bene. Quando la prendevo in braccio, lei si abbandonava sulle mie spalle con un affidamento totale e incondizionato che, non so come, mi dava coraggio e serenità. Tutte le mie preoccupazioni per un poco si allontanavano. “ Forse a qualcosa servo”- mi dicevo.

Caterina cresceva e insieme ai fratelli faceva i suoi piccoli grandi passi avanti che ci davano una soddisfazione tutta speciale. Gradualmente ho iniziato a smettere di concentrarmi su quello che non faceva per godermi la grande soddisfazione delle sue conquiste. Ho imparato da Monica che mi ha sempre spinto a non sottovalutare le sue capacità. Ma anche da Luca e Saverio che mi hanno portato a vedere Caterina come una

semplice sorella a volte rompiscatole e non come un bicchiere di cristallo da non rompere.

In una famiglia la nascita dei figli cambia molto. E i genitori devono imparare a cambiare il loro modo di stare insieme. La nascita di una figlia come Caterina finisce per farlo ancora di più. All'inizio sembra che si tratti soltanto di spostarsi per fare spazio ai nuovi arrivati. Ma non è così. Non si tratta di farsi da parte e di stare più stretti, si tratta, credo, di cercare di cambiare il modo di stare insieme.

Sicuramente è stata molto importante per me l'esperienza di Fede e Luce. Si è trattato di un aiuto, di tipo non professionale veramente provvidenziale. Ed è poi quello che credo sia al centro delle storie che racconta Ombre e Luci. Si tratta della conoscenza e della vicinanza con altre persone che hanno vissuto e stanno vivendo storie simili alla tua. Si tratta di aver visto nella testimonianza di tanti amici che nostro Signore ci vuole bene per come siamo, che ha fiducia in noi, che non ha fretta e che rispetta e comprende le nostre incertezze. Che ognuno di noi ha dentro qualcosa di prezioso da scoprire. Che il dolore non si spiega ma si può condividere e che riderci sopra a volte è una cosa sensata.

Certo il mio stato d'animo è ancora oggi molto contrastato. Non so proprio come sarà il nostro futuro con tutte le incertezze, i dubbi, le paure. E credo proprio che sappiate come posso sentirmi. Ma a proposito di questa situazione devo dire che delle cose positive che ho incontrato, e che sicuramente incontrerò, molte sono state e

saranno tali anche grazie a F&l. Ho spesso pensato a mia cugina Chicca e ai miei zii Mariangela e Paolo. A volte ho come l'impressione che alcune "porte aperte" che abbiamo attraversato siano state "aperte" da loro, che devono essere passati dove oggi stiamo passando noi. E facendo i confronti, mi viene da pensare che molti degli ostacoli che loro devono avere incontrato, oggi non ci sono più perché qualcuno li ha spostati. E rimane un senso di gratitudine profondo e importante per chi ci ha preceduto. Mi capita di ripensare a Chicca e sento che lei ha un occhio di riguardo per Caterina. A volte quando vedo Caterina che si isola, che guarda le mattonelle del muro della cucina o che fa qualcosa di *strano* mi viene da pensare che Chicca in quel momento è li con lei e che le stia mettendo una mano sulla spalla. Che la protegga insomma. Mia figlia ha un "angelo custode" che le starà sempre accanto, che le vuole bene e che la capisce.

Adesso vedo i miei figli crescere in un incontrollato caos creativo. Caterina, Saverio e Luca. Mi sento felice ed orgoglioso di loro. E provo tutti quei sentimenti che provano i genitori che vedono i loro figli prepararsi al momento in cui prenderanno il volo. Immagino che incontreremo difficoltà e forse in qualche momento farò fatica a trovare speranza e fiducia. Ma alla fine credo proprio che ognuno di loro troverà la propria strada e noi gli staremo vicino finché vorranno e finché ci riusciremo. E non credo di potere e dovere essere in grado di risolvere ogni problema.

E sento di poter tornare su quella terrazza per vedere il mare e goderci il paesaggio. Che ci sono ancora tanti meravigliosi panorami inaspettati da scoprire.

Tommaso Bertolini

Luciano

Luciano è il mio primo figlio ed è anche la mia vita…

Non è facile per me, a tutt'oggi, parlarne dopo 11 anni da quando, a causa di un breve debito d'ossigeno alla nascita, ci venne comunicato che il nostro bambino sarebbe stato disabile per quella tetraparesi distonica capitata… Perchè?

Non avevamo idea di cosa fosse, del perchè quel bellissimo neonato dai grandi occhi azzurri avesse avuto una simile diagnosi…

Non è facile accettare l'inaspettato, l'imprevisto, sentirsi impreparati verso ciò che non conosci. E le notti…il pianto silenzioso che infinito scende giù…

Mia moglie Patrizia è stata subito forte insieme alla sua forte famiglia che non ci ha mai lasciato un giorno da soli…ma io non avevo dalla mia parte la stessa forza, e poi il mio ruolo di padre che lavora occupava gran parte del giorno.

E, attraverso percorsi di riabilitazione che rendevano sempre più competenti la mamma e la zia materna, sono trascorsi i primi anni della nostra famiglia allargata.

Poi Fede e Luce entra nella nostra vita e, anche se non partecipo subito alla vita del movimento, comincio a crescere anch'io attraverso Patrizia che si integra subito e noto la grande gioia che pervade Luciano ad ogni incontro.

Questo percorso insieme all'incontro con tante persone speciali ci coinvolge nella decisione di provare ad avere un'altro figlio, dopo il mio lungo rifiuto.

E nasce Luna, il secondo dono che Dio ci ha fatto… dono che aiuta tutti noi a gioire ogni giorno delle cose piccole e grandi della vita e che porta a chi le sta accanto la naturalezza e la semplicità di accoglierci così come siamo.

Ho capito attraverso Luciano, che non conosce la nostra "normalità", che, a dispetto degli sguardi di pietà e commiserazione, ognuno di noi è uguale agli altri, se ci amiamo come Dio ci ama, così come siamo…

Natale

VETRINA DELLE ATTIVITÀ

Un dado da sogno

CHI? Campi Fede e Luce La Bicoca

DOVE? La Bicoca, Viterbo

COME? Campo estivo, ogni estate

DA QUANDO? dal 2008

E siamo arrivati al sesto anno di seguito: pranzi comunitari, alleluia più o meno intonati, cerchi improvvisati con tante tante idee, scambi, risate, condivisioni. I campi alla Bicoca ci fanno crescere e con loro sta crescendo la nostra famiglia. Anche se il nostro piccolo mondo può sembrare (e lo è) un po' a parte, il campo ci aiuta a staccare dalla quotidianità e cerchiamo insieme a tutti i partecipanti di imparare cose nuove, praticando delle attività di campagna, per valorizzare i prodotti della natura e il nostro ambiente circostante. Spesso è un'occasione per invitare degli esperti che ci aiutano e condividono con il campo una giornata.

La nostra idea è che alcune di queste attività possano diventare un progetto permanente e continuativo, naturalmente in collaborazione con Fede e Luce.

La produzione e la trasformazione di prodotti della campagna consentono una condivisione e suddivisione del lavoro che favorisce l'integrazione dei ragazzi in alcune fasi, o anche nel solo accompagnamento e li riesce a coinvolgere ed a far sentire il prodotto del nostro lavoro, una vera e propria creazione nostra.

Uno degli ingredienti più importanti delle nostre attività è la compagnia: questi lavori richiedono molti passaggi semplici, che se fatti insieme diventano un'occasione unica per stringere amicizie o per rinnovarle!

Il campo è quindi il momento ideale per sperimentare insieme: i nostri ragazzi, i bambini, ma anche gli amici partecipano sempre volentieri e tutti insieme ci impegniamo per produrre qualcosa da condividere, o da portare a casa: le marmellate, le pizze, la pasta fatta in casa, le palline di argilla con i semi da piantare, il formaggio, i sacchetti di lavanda e… il dado vegetale!

Abbiamo provato questa attività alla fine dell'estate, utilizzando nel nostro dado vegetale le verdure, gli aromi e i profumi della bella stagione. E visto il risultato, la replicheremo sempre, sul finir dell'estate.

"Se uno sogna da solo, è solo un sogno. Se molti sognano insieme, è l'inizio di una nuova realtà" — Friedensreich Hundertwasser

Costanza e Filippo

OCCORRENTE

INGREDIENTI SUGGERITI
PER UN VASO DI CIRCA 250 GR

- Cipolla 200 gr
- Carote 150 gr
- Sedano (foglie) 100 gr
- Prezzemolo 50 gr
- Sale 280 gr
- Salvia 50 gr
- Timo 20 gr
- Basilico 10 gr
- Santoreggia 10 gr

Gli ingredienti possono anche variare a seconda dei gusti e della disponibilità.

UTENSILI

- Coltellini e mezze lune
- Pelapatate
- Diversi contenitori per ogni ingrediente
- Colini (noi spesso usiamo le retine di plastica della ricotta)
- Una teglia bassa da forno
- Carta da forno
- Vaso di vetro
- Frullatore

PROCEDIMENTO

Il procedimento è molto semplice: tutti gli aromi devono essere lavati, asciugati e sminuzzati il più accuratamente possibile; poi si mettono sotto sale separati in dei colini per far perdere loro il più possibile l'acqua (la posa può durare da 30 minuti, fino a 3-4 ore).

Una volta che hanno perso una parte della loro acqua, vengono mescolati e distesi in una ampia teglia, foderata con della carta da forno. La teglia si posiziona nel forno preferibilmente ventilato a 50-70 gradi. Il forno va lasciato un po' aperto, per far disperdere l'umidità (tempo circa 60min).

Completata l'essiccazione, con il frullatore possono essere sminuzzati ulteriormente e riposti in un vaso di vetro.

Per verificare in modo empirico il completamento dell'essiccazione, si pesa periodicamente il nostro composto e quando smetterà di perdere peso, sarà completata.

Questa polverina insaporirà le vostre minestre, i sughi e i risotti: uno o due cucchiaini bastano e poi bisogna assaggiare e dosare secondo il proprio gusto. Non si deteriora, in quanto è sotto sale ed è un prodotto secco, ma a differenza dei preparati industriali il nostro dado vegetale non è idrosolubile e quindi una piccola parte della polverina galleggia un po' nel brodo: se proprio non vi piace questo effetto, può essere ridotto con un semplice passino.

Piccole o grandi che siano, se ben organizzate, alcune attività riescono particolarmente bene in un laboratorio integrato, in una casa famiglia o in istituto, in comunità...

Raccontatecele con foto e didascalie saranno una piacevole risorsa utile a tutti.

Ironia e handicap

Ridere è una cosa seria

Il riso abbonda sulla bocca degli stolti? Siamo cresciuti con questo motto ripetuto da genitori e insegnanti. Soprattutto a scuola abbiamo represso spesso risate e sorrisetti perché era da indisciplinati o da maleducati ridere a scuola, quasi sempre ci rimproveravano perché ridevamo a sproposito, ma a quale proposito è lecito ridere?

Talvolta vedendo giovani ridere in gruppo per la strada, presi dai nostri pensieri e dalle nostre preoccupazioni ci troviamo a pensare: ma che avranno da ridere?!

Più recentemente però il riso sta diventando molto popolare e sono sempre di più le trasmissioni radiofoniche e televisive con nuovi comici e cabarettisti... Ma anche studi "seri" dicono che ridere fa bene, fa bene all'umore ma anche alla salute fisica fino ad alleviare letteralmente il dolore fisico! Allora se ridere fa bene si riesce a farlo anche nelle difficoltà? Anche nella sofferenza? È possibile riuscire a ridere anche di noi stessi o delle persone a noi care? Veramente ridere ci può aiutare a sopportare meglio le prove che la vita ci mette davanti?

Donata Francescato nel suo libro "Ridere è una cosa seria", scrive che nel sorriso è insito un messaggio verbale che implica la disponibilità di chi sorride ad instaurare un rapporto amichevole, paritario. Il sorriso è una comunicazione non verbale molto forte che attende un sorriso di risposta. Diversi studiosi affermano inoltre che l'umorismo e il sorriso sono i modi migliori per entrare in relazione con persone che non conosciamo, aiutano infatti a creare un clima più disteso e un senso di unione.

Anche l'autoironia ha una funzione sociale, infatti chi ammette i propri limiti o i propri problemi, riduce l'aggressività negli altri, guadagnandone anche maggiore stima e il desiderio di venirsi incontro; scherzare insieme talvolta aiuta a sentirsi uguali.

Ridere è come prendersi una breve vacanza rispetto alla vita, ma solo entro certi limiti possiamo scherzare sulle incongruenze insite nella vita stessa dell'uomo.

Come fare dell'ironia o dell'umorismo di fronte alle difficoltà, senza varcare il limite, senza mancare di rispetto? L'umorismo aiuta la relazione, rafforza i legami tra le persone, quando chi scherza ha un intento amichevole, quando si prende in giro un comportamento, ma non si tende a squalificare l'altro e può anche aiutare a superare insieme una situazione problematica. Se invece chi ironizza non si preoccupa dell'effetto che può avere sull'altro, anzi tende con il suo "scherzo" a screditarlo allora l'umorismo diventa dannoso, confonde e ritarda la comunicazione.

In sintesi si può affermare che si può sorridere, ridere o scherzare con l'altro, ma non dell'altro.

Su questo argomento vi proponiamo le esperienze di una mamma con un figlio con handicap, di un clown che coniuga comicità ed esperienza cristiana e nel riquadro verde a seguire, una moderna forma di terapia basata sulla risata.

Rita Massi

Ridere a partire dal corpo

Un'esperienza che arricchisce la vita di quella freschezza che gli adulti hanno dimenticato: ridere a partire dal corpo. Ciò che sanno fare benissimo i bambini. Ciò che fanno coloro che hanno mantenuto la giocosità del genuino senso della vita.

Un medico indiano Dr Madan Kataria, è l'ideatore dello Yoga della risata, nel 1995 ha iniziato con cinque persone, oggi lo Yoga della risata è presente in 65 paesi al mondo con quasi 7000 Club.

Questo semplice metodo, divertente e tanto efficace, viene utilizzato per contrastare lo stress, l'ansia e la depressione.

Il metodo si basa su un concetto unico, originale: "ridere senza motivo". cioè senza dipendere dall'umorismo, dalle barzellette o dalle commedie. E tutti lo possono fare.

Si chiama Yoga della risata perché si uniscono alla risata, degli esercizi di respirazione. In questo modo si ha

ulteriori informazioni su **www.yogadellarisata.it**

un'immissione maggiore di ossigeno al cervello e a tutto il corpo. Il risultato è un aumento dell'energia e un miglioramento della salute; è fondato sul dato scientifico che il corpo non distingue la risata forzata, scelta, da quella spontanea. Perciò si ottengono gli stessi benefici terapeutici per quanto riguarda la salute e lo stesso giovamento dal punto di vista psicologico e relazionale.

Lo Yoga della risata, adotta un metodo divertente, ma in effetti è una vera e propria terapia.

Gli scienziati sono convinti che ridere abbia un valore sia preventivo che terapeutico; il riso ha aiutato molte persone, costrette a ricorrere quotidianamente a sonniferi e psicofarmaci, che ora possono dormire meglio, vedendo considerevolmente ridotto anche lo stato depressivo.

Il riso aiuta a tenere sotto controllo la pressione, permettendo alla persona che ride di rilassarsi e riducendo in tal modo il rilascio di ormoni legati allo stress.

Anche chi soffre di problemi cardiaci avrà un miglioramento per quanto riguarda la circolazione ed i livelli di ossigeno nel muscolo cardiaco.

Il riso alza il livello degli anticorpi, può diminuire così anche la frequenza dei comuni raffreddori, mal di gola e infezioni dei bronchi. La risata aumenta i livelli di endorfine (ormoni del benessere) andando a ridurre l'intensità del dolore in coloro che soffrono di artrite, spondilite, spasmi muscolari, emicranie e cefalee.

Ridere è uno dei migliori esercizi per chi soffre di asma, bronchite e per i fumatori, ne migliora la capacità polmonare ed i livelli di ossigeno nel sangue, i medici raccomandano la fisioterapia toracica per gli asmatici, il riso ha lo stesso effetto, in modo più semplice e divertente.

Il metodo viene applicato da operatori formati, per la diffusione dello Yoga della risata; il dr. Madan Kataria ha previsto dei Leaders e dei Teachers, persone che con passione ed entusiasmo fanno conoscere la tecnica e guidano alla pratica degli esercizi.

I Teachers sono formati direttamente dal dr. Kataria durante un *workshop* internazionale, il quale certifica i Teachers del Laughter Yoga International. Con tale attestato si è abilitati a presentarsi quali Insegnanti di Yoga della risata ovunque nel mondo.

Oltre a praticare personalmente il metodo, altra importante funzione del Teacher è la formazione dei Leaders, ossia dei professionisti dello Yoga della risata, che diffondono la pratica della risata.

a cura di Elisabetta Aglianò e Rita Massi

Umorismo e handicap un terreno minato

Ridere è un segno di vita ma che posto ha l'umorismo in una famiglia dove c'è una persona con handicap? Si può ridere sull'handicap? Isabelle, mamma di un giovane down, si racconta...

Che posto ha l'umorismo nella vostra famiglia?

Mi sembra che l'umorismo o almeno il ridere ha sempre avuto posto nella nostra famiglia e mi pare ancora di più dopo la nascita di nostro figlio.

L'umorismo ci ha fatto prendere le distanze rispetto a ciò che vivevamo, liberando il riso di cui avevamo bisogno per sfuggire ogni tanto alla realtà dell'handicap. Come un respiro profondo che evita l'asfissia e che permette di ritrovare le forze. Questo modo di trattare alla leggera cose gravi o pesanti ci ha permesso di non rinchiuderci in noi stessi, di mettere un po' a distanza la sofferenza, di decomprimere semplicemente. L'umorismo non è legato per forza alla gioia, ma non è separabile dal comico, da cui proviene il suo aspetto terapeutico. Il riso libera le tensioni, lo stress, le angosce. E' universale e comunicativo. Con Sebastiano ci ha aiutato spesso a trasformare una certa inerzia legata alla sua lentezza, dai suoi rituali, inconfondibili, dalle difficoltà di comprensione.

Riuscite a ridere con Sebastiano del suo handicap?

E' successo qualche volta… per farlo reagire su se stesso, per fargli prendere un po'di distanza dalle sue piccole "manie", ma è un terreno delicato che facilmente può ferire. Tutto sta nel modo di fare… Sebastiano, a causa di apnee che possono sopraggiungere

durante il sonno, da un po' di anni, è obbligato a portare una maschera sulla bocca e sul naso per essere collegato ad una macchina.

All'inizio non è stato facile da accettare, ma con lui abbiamo potuto ridere paragonandolo al suo supereroe Spiderman che aveva anche lui una maschera. Credo che questo l'abbia aiutato a sopportarla meglio!

La difficoltà ad esprimersi oralmente ed a farci capire certe parole con tutta la pazienza di cui è capace, ci hanno portato a veri scoppi di risa anche in un cerchio familiare allargato a cugini della sua età! E' così bello vedere questa complicità con delle persone che sanno amarlo così com'è, nonostante il suo handicap. Sebastiano è capace di ridere, di avere scoppi di risa, ha senso dell'umorismo… non lo credevo possibile. E' una grande gioia per noi ridere con lui.

Quali sono i limiti da non superare?

E' certo che non si può ridere del fatto che sia handicappato. L'handicap di certo resta inaccettabile, ma si può aiutare la persona che ne è colpita a viverci "bene" insieme, a oltrepassare certe difficoltà che gli sono proprie, che a volte gli impediscono di progredire, di essere più libero.

Abbiamo "lavorato" con lui tramite l'umorismo su alcune stereotipie gestuali (come quella di agitare per ore un ramo o una cordicella) o su alcune cose che lo affascinavano (per esempio dei getti d'acqua) e poco per volta è riuscito a prendere le distanze nei confronti di questi aspetti dell'handicap che lo "isolavano".

Rispetto all'handicap di vostro figlio c'è stata un'evoluzione dell'umorismo o della voglia di ridere di certe situazioni?

Penso di sì, ora è più facile rispetto a quando era piccolo. Eravamo ancora molto colpiti dall'handicap, allora Sebastiano era bambino molto agitato. Da allora è molto cambiato. E' diventato calmo e posato e, entro certi limiti, ha preso coscienza del suo handicap. Con l'umorismo è riuscito a prendere le distanze in rapporto a se stesso.

Un aneddoto che vi ha fatto particolarmente ridere in famiglia con Sebastiano?

Sebastiano è molto goloso. Un giorno, alla fine di un pranzo, erano rimasti nella scatola due gelati e lui cercava di servirsi di nuovo. Come spiegargli che per la linea non è bene mangiare troppi gelati? Gli prometto di tenere in serbo quei due gelati per un prossimo pasto; per convincerlo vado a cercare un pennarello e scrivo sulla scatola: "Sebastiano venerdì…" promettendogli così che i due gelati erano riservati a lui per venerdì e che nessuno li avrebbe toccati fino a venerdì! Accetta lo scambio.

Qualche giorno dopo a cena ci sono fagiolini che lui non ama molto e continua a tenerli lì davanti senza mangiarli. Ad un tratto, senza dire niente, si alza, va nella sua camera, cerca un cartoncino e una matita e scrive: " Sebastiano, venerdì!" e porta tutto nel frigo…

Intervista di S.R.
tratto da Ombres et Lumiere n. 192

La sedia a rotelle e i chicchi d'uva

Il racconto del paralitico (parola orribile che bisognerebbe cambiare) è un Vangelo che appartiene a tutti (*Mc 2,1*). Come sappiamo, alcuni uomini portano un malato sul suo lettino per avvicinarlo a Gesù. Per far questo aprono il tetto della casa e lo fanno discendere da lì. E' una bella immagine di fede, anche se sembra strano che la folla non si sia spostata... L'arrivo di quest'uomo allettato ha pur dovuto toccare il cuore della folla.

Un giorno in occasione di una ordinazione diaconale in Oise, riflettevo su questi portatori che non avevano avuto paura di niente e sulle nostre chiese sempre inaccessibili alle sedie a rotelle, su quella parrocchiana che mi aveva consigliato di mettermi vicino alla colonna in fondo per non "dare troppo fastidio" con la mia carrozzina. Duemila anni ad ascoltare questo brano del Vangelo e si deve ancora subire la barriera delle scale!

Nella processione molto seriosa un bambino con la sindrome Down portava un cestino con l'uva. Tutto sembrava ordinato come in una parata militare. La celebrazione si prospettava glaciale, ufficiale, triste. All'improvviso, a cinquanta metri dall'altare, il giovane chierichetto Down, fa cadere il cestino dell'uva. Centinaia di chicchi rotolano sotto i banchi.

Decine di parrocchiani, senza farne un dramma si inginocchiano, e si mettono a ridere. La gioia è tornata istantaneamente. Degli sconosciuti si scambino dei sorrisi complici raccogliendo i chicchi violetti. La celebrazione sarà una vera festa. Grazie a chi? Questa storia sincera ha un significato molto profondo e mi ci è voluto del tempo per capire quello che Dio ci ha voluto dire con questi due episodi. Non è l'amore per l'ordine che ci rende belli, ma un certo disordine rivelatore di fraternità. Il paralitico rivela ai portatori la loro fraternità, i cercatori di chicchi d'uva si scoprono umani. E ciò che è fragile ristabilisce la comunione dei cuori, umanizza l'ascolto, ci restituisce umanità. Mi sono spesso detto che l'imprevisto ci parla di Dio e degli uomini e aspetto questi segni in ogni celebrazione. Aspetto la "stecca" imprevista, il buonumore improvviso e la presenza di un bambino handicappato è benedizione. Con gioia mi sono detto: "*Ah! Se succede qualcosa, è Gesù che ci fa divertire*".

Jean-Christophe Parisot
tratto da Ombres et Lumiere n. 192

DOSSIER

Non si può ridere che dell'handicap

*Philippe Rousseaux è un clown, mestiere che non manca di umiltà... Fondatore dell'**Associazione Clown per Fede**, che propone delle sessioni di aggiornamento per clown e di esperienza cristiana, condivide con noi la sua riflessione sul ridere.*

Qual è l'utilità del ridere nelle nostre vite?

Il ridere non è utile. E' per questo che è indispensabile, vitale. Oggi ridiamo molto meno di ieri, perche siamo portati a ricercare le cose utili. Il ridere mostra che qualcosa è stato trasmesso, che una complicità è stata stabilita.

Cosa c'è dietro il ridere?

L'umanità cosciente della propria grandezza e della propria piccolezza nello stesso tempo; e questo scarto produce il ridere. Ma non è tanto importante ridere, ma vivere. E più si è vivi più si ride. Il ridere è importante come "indicatore" della nostra intensità di vita.

Quando la vita sembra troppo dura come permettersi di ridere?

E' una questione di sguardo. Non potrei guardarmi differentemente da così se, nella mia vita, incrocio qualcuno che guarda differentemente. Questo sguardo dell'altro è contagioso. Il lavoro su di sé passa attraverso l'altro, attraverso l'apertura. E' ciò che si chiama anche conversione... Quando si guarda il proprio ombelico non si può vedere chi ci sta di fronte.

Il clown può ispirarci?

La risata del clown è specificatamente ciò che avviene quando scopriamo in qualcuno una caratteristica coinvolgente e nello stesso tempo liberatrice. Colui che ride di un clown – tutti sono clown, anche senza saperlo – è qualcuno che gli dice nel contempo: "Dai! Ancora! E' troppo bello vederti vivere!"

Come si può ridere di un handicap?

Sto per dire qualcosa di provocatorio: non si può che ridere dell'handicap. Se non ci fosse l'handicap, il ridere sarebbe impossibile. Parlo naturalmente in questo momento degli handicap di ciascuno di noi. E ridere dei nostri, cioè consentirci di ridere, è il primo passo liberatorio verso la possibilità di ridere di quelli degli altri senza colpevolizzarci. Le persone handicappate sono spontanee e ci aiutano a sbloccarci. Hanno una risata contagiosa. L'umorismo è questa capacità precisa di guardare in modo differente.

Intervista di S.R.

tratto da Ombres et Lumiere n. 192

Un'estate di campi!

Saint-Oyen
dal 20 al 27 luglio

La Regione Piemonte Valle d'Aosta ha ripreso il campo estivo in montagna dopo qualche anno di pausa… ci siamo recati a Saint-Oyen dai padri del Gran San Bernardo anche se la gestione di Chateaux Verdun è passata alla diocesi di Aosta. Il campo è stato particolarmente rilassante e si è vissuto in armonia malgrado il tempo instabile. Non c'era giorno in cui non scendesse qualche goccia di pioggia! Si è creato un piccolo laboratorio nella stanza tutta di legno che i padri ci hanno riservato per lavorare… c'è chi cuciva a macchina, chi dipingeva, chi leggeva, chi disegnava, chi stava al computer, chi chiacchierava! Abbiamo confezionato persino una bellissima copertina imbottita che è stata regalata alla figlioletta di Enrico e Silvia: Emilia. I momenti più profondi li abbiamo vissuti all'ultimo piano del castello… qui la mattina stavamo in silenzio e in meditazione seguendo le orme di San Francesco.

Andora dal 25 agosto al 1 settembre

Il campo al mare è stato bello, divertente, solare e chi più ne ha più ne metta! Abbiamo avuto un buon numero di giovani amici che ci hanno aiutato a creare un clima gioioso e mai scontato! La mattina si meditava sui vari aspetti del nostro carattere e della nostra personalità tramite riflessioni seguendo l'esperienza dei pellerossa che assimilano i punti cardinali agli animali totem. Ogni animale rappresenta una data peculiarità: ad esempio l'aquila è la visione dall'alto sintetica e saggia. Infine ciò che contiene tutte le parti è la divinità che abita in noi di cui siamo in continua ricerca! Abbiamo abbinato anche i brani della Bibbia e le meditazioni di Jean Vanier. L'unica nota stonata... siamo stati allontanati dall'area verde antistante la spiaggia in una calda mattina in cui stavamo asciugandoci al sole dopo aver fatto un lungo bagno! Il Comune di Andora ha cambiato sindaco ed assessori, vuole ordine, pulizia.... dopo 7 anni di tranquillità e rispetto! Tutto ciò non ci ha tolto il buon umore....

Valeria

Cesenatico dal 5 al 12 luglio

A Cesenatico, dal 5 al 12 luglio, eravamo davvero in tanti, quasi 90. Abbiamo camminato insieme, accompagnati ogni giorno da un colore diverso, alla scoperta di quel meraviglioso arcobaleno che si compone quando stiamo insieme. Le parole di papa Francesco ci hanno offerto spunti di riflessione ogni mattina. Ci hanno ricordato che "agli occhi di Dio noi siamo la cosa più bella, più grande, più buona della creazione. Il Signore ci vuole bene! Dobbiamo ringraziarlo per questo" e che siamo invitati a custodire l'altro perché "Non è importante quante cose fai: è l'amore che ci metti a segnare la differenza". Ci siamo impegnati a vivere gesti di attenzione verso gli altri, provando a inseguire la pazienza e non la fretta, e abbiamo cercato di raccogliere l'invito alla missionarietà: "Osiamo di più, prendiamo l'iniziativa. Andiamo incontro ai lontani. Il Signore vuole che portiamo frutti di vita nuova."

Angela

Vigo Cavedine dal 9 al 16 agosto

La comunità di Conselve “Raggi di sole” è stata in vacanza dal 9 al 16 agosto a Vigo Cavedine, nella valle dei laghi in Trentino.

Il bello è stare assieme, condividere la quotidianità delle piccole cose, aiutarsi a vicenda, divertirsi e sentire, ancora dopo tanti anni, il gusto dell’amicizia!

Il tema che ci ha accompagnato, preso dal carnet, si è sviluppato intorno al vangelo di Giovanni, quando Gesù alla piscina di Betzaetà incontra e guarisce un paralitico.

Punto centrale è l’incontro con un uomo che attende da una vita, di entrare nell’acqua miracolosa della piscina.

Il Signore vuole incontrare anche noi, ci chiede se vogliamo guarire, ci invita a fidarci di Lui. Di fronte a questo invito non è scontato che diciamo subito “eccomi”, “voglio guarire”! A volte stiamo bene sul nostro lettuccio che, anche se misero, è l’unica cosa che conosciamo e ci dà protezione.

Abbiamo vissuto il momento della riconciliazione proprio partendo dal nostro “lettuccio”: siamo stati invitati a scrivere ciò che ci blocca nella vita e nel rapporto con gli altri e quali sono le resistenze che frenano l’andare da Gesù.

Lucia

DALLE PROVINCE

Un Fiume di Pace

Che i genitori si preoccupino del "dopo di loro" è una sorta di legge di natura. Per chi ha figli disabili i pensieri si rincorrono e si moltiplicano. Molte famiglie delle nostre comunità ora stanno riflettendo sul supporto che può essere fornito, da subito, da pro-tutori e amministratori di sostegno.

Come amici veniamo chiamati direttamente in causa. Alcuni di noi hanno ricevuto la richiesta di impegno da parte di mamme e papà, specie se già vedovi o divorziati. Si guarda avanti e si sente il bisogno di contare su qualcuno che condivida i propri valori e provi vero affetto per il figlio/a.

Qualcuno tra noi vive questa esperienza da anni. Altri stanno iniziando ad affrontarla. Per questo stiamo pensando a organizzare incontri con esperti che siano in grado di illustrarci nel dettaglio le ultime novità normative e le responabilità a cui si va incontro.

Crediamo sia un segno positivo, che dice il legame di amicizia e di stima fortificato da anni di incontri e giornate condivise. Il sì degli amici è, in qualche modo, anche un ringraziamento per la fiducia accordata.

Si cresce insieme. Si guarda avanti insieme. Confidando nell'aiuto e nel sostegno di altri amici nel momento in cui le responsabilità diventeranno significative.

E' un cammino comune ed è bello, anche in queste situazioni, affrontarlo uniti.

Angela

Mari e Vulcani

Quest'anno nel mese di aprile le comunità della Sicilia hanno ricevuto il dono del pellegrinaggio, che si è svolto al santuario "Madonna delle lacrime" di Siracusa. Il pellegrinaggio è un dono speciale per noi e le nostre comunità che ci riporta all'umiltà del mettersi in cammino con le nostre povertà nella ricerca dell'*essenziale*.

E un dono è stato avere persone come i nostri responsabili che senza farsi schiacciare dalle difficoltà, si sono fidati di Chi ci attira a Sé con la speciale predilezione che riserva ai più piccoli e fragili.

Ci siamo ritrovati circa in 80 e il tema del pellegrinaggio è stato: "Accogliamo le nostre fragilità come Maria le accoglie e con le sue lacrime le offre a Dio".

Ci siamo ritrovati a condividere il tema della fragilità delle nostre comunità a volte un po' stanche e "anziane", ricche di esperienza nello stare insieme, anche con conflitti e povertà.

Abbiamo dato valore alle difficoltà vissute, segno comunque di vitalità e bisogno di crescere sempre in modo nuovo, magari più autentico e più umile.

Per affrontare questi temi ci siamo serviti di una favola lasciata a metà e continuata nei gruppi di scambio nei quali sono stati individuati finali diversi.

E' venuto fuori il bisogno di comunicare anche nella diversità e soprattutto di comunicare con altri, di aprirsi di più all'esterno.

E' stata una grazia visitare i luoghi del miracolo e sentirsi con Maria un po' più pronti a ricevere il dono della Sua vicinanza.

Adriana

"Coraggio, sono io!"

Sono passati 40 anni da quando Fede e Luce iniziò la sua avventura italiana. Vogliamo festeggiare questo importante anniversario con un pellegrinaggio nella città di San Francesco.

Ma c'è una sorpresa. Potevamo fare visita a San Francesco senza prima passare dal nostro amico Francesco? Certo che no!

Quindi il pellegrinaggio partirà da Roma, con un saluto del Papa!

Ma come ci arriviamo? Quanti siamo? Quanto costa?

Calma, calma... ogni cosa a suo tempo. Per adesso, segnatevi le date e tenetevi liberi!

23 - 27 giugno 2015
"Coraggio, sono io!"
(Mt 14,27)
Roma – Assisi

Per ulteriori info visitate www.fedeeluce.it o seguite la pagina Facebook di Fede e Luce Italia!

Consigliateci libri da recensire su
ombreeluci@gmail.com

Ombre e Luci
Via G. Bessarione, 30
00165 Roma

Jean Vanier
La nostra vita insieme
Edizioni San Paolo, 2013
292 pagine

Attraverso le lettere che Jean Vanier ha scritto nel corso di quaranta anni e oltre, ripercorriamo il suo cammino e quello dell'Arca. E' un percorso storico e spirituale che fa sentire l'eco di fatti e vicende mondiali. Visitiamo con lui molti paesi e luoghi, dove si è recato, ha tenuto conferenze, ritiri spirituali, dove ha incontrato persone e visitato foyer dell'Arca e comunità di Fede e Luce. E' un libro che fa piacere leggere, non solo per il suo valore storico, ma soprattutto per il messaggio di amore, di condivisione, di grande rispetto per le persone più deboli: "Ringrazio per le persone disabili che mi hanno rivelato chi sono io, chi è Gesù e chi è Dio, e che ci hanno tutti attirati verso l'amore e la verità." *(Jean Vanier)* **R.M.**

Franco Nembrini
Di padre in figlio
Conversazioni sul rischio di educare
Ed. Ares, 2011
251 pagine

Testimoniare la speranza per la vita, per il bene che c'è in essa, nonostante tutto il male e il dolore che quotidianamente sperimentiamo. Questo il primo compito educativo che Franco Nembrini invita ad accogliere nelle sue molte conferenze e incontri, parzialmente raccolte in questo libro pieno di rimandi alle intuizioni di don Giussani, con i genitori e gli insegnanti che vi partecipano. Davvero un libro utile per riflettere sui caposaldi che dovrebbero guidare gli adulti di una comunità, sia la famiglia, la scuola, una parrocchia, la società in genere... Educare è rispondere infatti prima di tutto alla domanda, più o meno consapevole in ogni figlio, in ogni studente, sul vero e profondo senso della vita e del perché è necessario, conveniente, impegnarsi nella realtà quotidiana e continuare a farlo giorno dopo giorno. Vincendo la tentazione di delegare ad un ambiente culturale che invita a raggiungere uno straordinario spesso inesistente o senza valore. **C.T.**

Massimiliano Verga
Un gettone di libertà
Mondadori, 2014
160 pagine

Dopo il già ampiamente dibattuto *Ziguli* (*vedi O&L n. 117*), dove la rabbia e lo smarrimento di un padre di un figlio disabile venivano fuori con prepotenza, Verga torna a parlare di Moreno nel nuovo *Un Gettone di Libertà* con una visione più ampia e ragionata. Il giornalista non ha perso il suo cinismo: lo stile tagliente fa anche qui da padrone in ogni pagina, questa volta però con una forma più ordinata. Valore aggiunto niente affatto trascurabile è il ritratto che l'autore dà di sé come figlio, oltre che come padre, in un percorso parallelo fatto di domande, di rivelazioni e di quelle "missioni" che i papà, di tutti, sono chiamati a portare a termine. **M.C.**

La carrozzina sulle macerie

Una carrozzina pieghevole, vuota, sopra un mare di macerie. È l'orribile immagine che, da qualche mese ormai, Viola non riesce a dimenticare.

"I colpi di avvertimento lasciati cadere da due droni prima dell'alba non li hanno svegliati e anche avessero sentito quel doppio rintocco sul tetto sarebbe stato difficile per loro riuscire a fuggire – ha raccontato l'inviato Davide Frattini sul Corriere della Sera del 13 luglio scorso – Ospita tredici pazienti, al momento dell'attacco la maggior parte era in visita dai parenti per il fine settimana, a celebrare in qualche modo il Ramadan". Il centro per disabili di Beit Lahiya, a nord della striscia di Gaza, creato nel 1994 da Jamala Alaywa, è stato tra i primi bersagli colpiti dall'esercito israeliano in luglio. Tre bambine ospitate nel centro sono morte.

Cinque minuti per scappare. Pochi per chiunque – pensa Viola – ma addirittura inutili per chi non vede, non sente, non comprende le informazioni che riceve, per chi non riesce a muoversi. Per chi, insomma, è una persona con disabilità. La distruzione di uno dei pochi centri dedicati alla cura e all'assistenza di persone disabili a Gaza è una grave perdita.

Il conflitto arabo-israeliano ha radici antiche di una complessità sconvolgente. Non si tratta qui di prendere parte per gli uni o per gli altri, ma di registrare come la guerra dissemini sul suo cammino vittime che sono più vittime di altre.

Ogni conflitto armato, al di là del conteggio dei morti, contempla e prevede una vera e propria fabbrica della disabilità: amputazioni, paraplegie, cecità, sordità, fratture scomposte, ferite invalidanti, sindromi mentali. Un ricco elenco, ben conosciuto da psicologi e centri di riabilitazione – molti dei quali italiani – che accolgono le vittime di Paesi lontani. È il volto meno noto della violenza globale.

Israele ha avuto minori dubbi nell'attaccare il centro per disabili considerando la "qualità" dei suoi ospiti? I gruppi palestinesi armati hanno avuto minori remore nel nascondersi dietro vite di "qualità" secondaria?

Non lo sapremo mai. Resta però la tristezza di quella carrozzina sopra le macerie. Muta, impotente e inutile. E restano tutti gli interrogativi che la sua presenza evoca.

Giulia Galeotti

Scherzare **insieme**
può essere un modo
per sentirsi **uguali**